Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
Carpeta Nº 1351 de 2016

Versión Taquigráfica N° 1242 de 2017

PROGRAMA NACIONAL DE LUCHA CONTRA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Creación

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 4 de octubre de 2017

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Martín Lema Perreta.

MIEMBROS: Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera y Mabel Quintela.

INVITADA: Doctora. Victoria Repiso.

SECRETARIA: Señora Myriam Lima.

SEÑOR PRESIDENTE (Martín Lema). Damos comienzo a la sesión.

En el marco del tratamiento del proyecto de Programa Nacional de Lucha Contra la Enfermedad de Alzheimer, le damos la bienvenida a la doctora Victoria Repiso, representante de la Asociación Uruguaya de Alzheimer. Es un placer recibir su visita. Existe un proyecto al respecto, ingresado por un señor legislador; la idea es que haga los comentarios que desee, y vamos a escucharla con mucho gusto.

SEÑORA REPISO (Victoria). Muchas gracias. Siempre es un honor venir al Parlamento. Los más interesados somos nosotros, la sociedad civil a la que represento; estamos todos muy entusiasmados y con gran alegría de que se vaya a promulgar una ley relativa a las demencias, la que no existe hasta el día de hoy. Es un placer venir a debatir sobre esto, y que se sepa de la importancia que tiene.

Hemos leído el proyecto de ley presentado por el diputado Umpiérrez y nos parece casi perfecto. Hay pequeñísimas cosas que se pueden introducir, que dejo a criterio de ustedes. Para poder conversarlo entre nosotros, quizás ver artículo por artículo sea un poco pesado.

SEÑOR PRESIDENTE. Queremos escuchar sus consideraciones generales, para luego hacer, eventualmente, alguna consulta.

SEÑORA REPISO (Victoria). Perfecto. La creación de la ley es un debe del país; en eso estamos todos de acuerdo. La enfermedad de Alzheimer es hoy mejor conocida en el Uruguay que hace algunos años; la gente se ha abierto un poco más, pero claro, no tiene el sustento que daría una ley. Nosotros en la asociación

hacemos un racconto de las cosas que significa tener una persona con demencia en casa, de todas maneras eso tiene que estar soportado por una ley. Es fundamental que así sea, para darnos más conocimiento y más sensibilidad hacia todas las personas; no sólo para aquellos que hemos tenido, como yo, a nuestros dos padres con demencia. A todos nos pasa algo. Es fundamental el sustento de una ley. Por eso estamos agradecidos y contentos de poder servir a la sociedad civil.

El primer artículo nos parece bien. Se crea el Programa Nacional de Lucha contra la Enfermedad de Alzheimer nosotros agregaríamos "y otras demencias" , en el ámbito del Poder Ejecutivo.

Es en base a los diagnósticos y en la defensa de los derechos humanos, que iremos bien encaminados. No olviden que las personas con demencia no tienen bien afianzados sus derechos, por distintos motivos, hasta por falta de conocimiento por parte de la familia. Lo recalcamos aquí por si lo quieren agregar.

El artículo segundo también es importante, porque "el Ministerio de Salud Pública, en coordinación con los Gobiernos Departamentales y las organizaciones profesionales y civiles especializadas, legalmente establecidas, elaborarán programas y proyectos destinados a la atención de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer" "y otras demencias", agregaríamos a través de fortalecer los centros de atención primaria y el establecimiento de centros de referencia. Esto también es muy importante.

Entonces, hay pequeñas cosas a ajustar en cada artículo, en favor de que estemos todos incluidos en esto, y que aquellos que no tienen familiares afectados tomen sus recaudos. Hay un plan que se debería instituir. Somos uruguayos y nos gusta comer carne, y no es mala, siempre que comamos el músculo y no la grasa. El aspecto alimenticio como prevención, debería ser introducido en el país, impulsando al consumo de frutas y verduras. El comer mal es un factor de riesgo. Es importante que la población, a través del Ministerio de Salud Pública, conozca los factores de riesgo para las demencias. Es difícil cambiar los hábitos de alimentación, pero hay que intentarlo y fundamentalmente empezar por los niños

Continúo. El Ministerio de Salud Pública y los Gobiernos Departamentales proveerán los recursos humanos necesarios para el funcionamiento de los Centros de atención primaria y los centros de referencia. El párrafo segundo involucra a la Asociación, pero esta no puede ser sin fines de lucro, debe proveer recursos humanos a su costo. Esto es el artículo 5º: "El Ministerio de Salud Pública y los Gobiernos Departamentales proveerán los recursos humanos necesarios para el funcionamiento de los Centros de Apoyo. Asimismo podrán proveer recursos humanos aquellas organizaciones no gubernamentales especializadas en la enfermedad de Alzheimer con personal especialmente capacitado en dicha patología, a su costo". Esto es correctísimo.

En el artículo 6º, se establece: "El Programa Nacional para la Lucha contra la Enfermedad de Alzheimer" agregamos "y otras demencias" "tanto en su implementación como en su contralor, estará a cargo de la Dirección General de Salud del Ministerio de Salud Pública". Eso está muy bien. Es lo que tiene que ser. Mas allá de que no nos reconocen, es así. Tiene que estar sin duda dentro del Ministerio.

Por ahí me puedo quedar. Yo creo que hemos tratado de poner un granito de arena para que la ley sea más completa, pero lo que ustedes enviaron estaba muy bien. Les dejo nuestras observaciones por escrito, para que puedan enriquecer el texto. Si tienen alguna pregunta sobre algo que sea importante discutir, estoy a las órdenes.

SEÑOR PRESIDENTE. Muchas gracias, doctora.

Volvemos a agradecerle por su concurrencia. Debo dejar constancia de que el diputado Alejandro Umpiérrez está muy entusiasmado con esta iniciativa; le ha dedicado mucho tiempo y varias veces nos llamó para preguntarnos en qué etapa se encuentra. Es un proyecto de ley que ha entrado a la Comisión y todavía está en consideración, no porque haya mala voluntad de la Comisión, sino porque hay un cúmulo de proyectos e intentamos seguir un orden cronológico, entendiendo que el tema es sumamente importante y sensible. Desde otros colectivos nos reclaman por otras causas que también son justas y justificadas. Por eso tratamos de ir avanzando con la mayor celeridad y justicia posibles en el estudio de estos proyectos de ley. Es bueno reconocer que el legislador que promovió este proyecto permanentemente nos pregunta en qué etapa se encuentra. Y nosotros tenemos que ser bien descriptivos a la hora de afirmar en qué situación está, porque obviamente cuando uno se interesa en un tema, se compenetra y trabaja, aspira a que sea considerado cuanto antes, y está bien que así sea. Pero nosotros como Comisión tenemos que respetar una serie de iniciativas que se fueron dando y bajo ningún concepto hay mala voluntad, sino todo lo contrario. Es por ello que hoy

recibimos con mucho gusto estas expresiones y comentarios, que van a ser muy útiles para el conocimiento de los miembros de la Comisión.

SEÑORA REPISO (Victoria). Les agradezco infinitamente. Creo que es muy importante aprobar esta ley; lo agradecemos desde el corazón de las familias, más de cuatrocientas, integradas en la Asociación Uruguaya de Alzheimer, y es lo que deseábamos tener, algo que nos ajustara en los aspectos sanitarios, algo que siempre estuvo muy lejos de las familias. Porque éstas tampoco estaban aggiornadas sobre lo que era la demencia, y si nos tocaba algún abuelo afectado, lo atribuíamos a la vejez, como parte normal de la vejez, cosa que no es así, porque hoy en día hay personas afectadas que son muy jóvenes, de cincuenta, cincuenta y cinco o sesenta años. Eso da miedo. Pero miedo para tomar recaudos y para ajustar todo esto dentro del Ministerio. Es lo lógico. Y es importante que se haga un estudio epidemiológico en el Uruguay; no sabemos cuántas personas afectadas hay en el país. Eso sería importante hacerlo. Nosotros nos presentamos el año pasado a la ANII, la Agencia que atiende la investigación, con la propuesta de un trabajo muy bueno, pero lamentablemente no fuimos favorecidos. Seguiremos insistiendo, para conocer la cantidad de personas afectadas.

SEÑORA QUINTELA (Mabel). Primero, agradecemos por venir a ilustrarnos sobre esta enfermedad tan dura, sobre todo para los familiares de los afectados. Pregunto si ustedes reciben algún apoyo del Ministerio de Salud Pública; es importante saber si ustedes reciben algo mientras este proyecto se tramita.

SEÑORA REPISO (Victoria). El apoyo que nos da, no el Ministerio de Salud Pública, por supuesto, sino el de Economía, a las asociaciones similares a la nuestra no solo de este tipo de enfermedad es de unos veintidós mil pesos por mes, lo que no es poca cosa para nosotros. Manejamos muy pocos recursos económicos. Tenemos un centro diurno y lamentablemente tenemos que cobrar a las familias porque todos los días vienen licenciadas y debemos pagarles el sueldo y el BPS. Estamos contentos de poder hacerlo. Para que ustedes tengan una idea, cobramos cinco mil setecientos pesos, toda la semana, cuatro semanas del mes, si es que vienen todos los días las personas con demencia, y si vienen tres días por semana, son cuatro mil setecientos pesos. Estamos bien justos como para poder pagar los sueldos y el BPS. Lo demás viene por añadidura. Es poco, pero todos somos voluntarios. Esa es una suerte, una bendición, por así decirlo. No necesitamos mucho más. Además, dentro de la Liga Antituberculosa que nos ha acogido ya hace muchísimos años, no pagamos nada. Les agradecemos enormemente a ellos, que nos cobijan desde la época de los años noventa.

Nosotros somos miembros activos de la federación mundial de Alzheimer, ADI, Alzheimer Disease International, que trabaja desde Londres. Ellos tienen dinero, no para aportar sino para hacer investigaciones, que son muy importantes. Actualmente hay unos cuarenta y siete millones de personas afectadas en el mundo; se duplica cada veinte años.

También somos fundadores y miembros activos de la federación Alzheimer Iberoamérica, que incluye a todas las asociaciones de Sudamérica, el Caribe de habla hispana, Centroamérica y España. Todos los años nos reunimos en un congreso, este año, a fin de mes, vamos a República Dominicana.

SEÑOR PRESIDENTE. Muchas gracias por los aportes. Las puertas de la Comisión quedan abiertas, así que por cualquier consulta o sugerencia, o para ver en qué está la iniciativa, se puede comunicar con la Secretaría.

SEÑORA REPISO (Victoria). Yo les dejo un material escrito para que se lo hagan llegar al diputado Umpiérrez, si le sirve para enriquecer el texto. También aquí les entrego mil seiscientas firmas de familiares de personas afectadas de demencia.

Muchas gracias.

(Se retira la Dra. Repiso)

(Se suspende la toma de versión taquigráfica)

SEÑOR PRESIDENTE. Se levanta la reunión.